

Marta Capdevila

SORDS
PROFUNDS

PERÒ
HI SENTIM
I PARLEM!



Generalitat de Catalunya
**Departament de Benestar Social
i Família**

Fitxa CIP

Capdevila, Marta
Sords profunds, però hi sentim i parlem!. – 2a ed.
ISBN 9788439387824
I. Catalunya. Departament de Benestar Social i Família
II. Títol
1. Infants sords – Relacions familiars
2. Infants sords – Educació
3. Sordesa – Obres de divulgació
376.33-053.2

L'Ajuntament de Barcelona (Districte de l'Eixample)
va publicar per primer cop aquesta obra l'any 2008.

2a edició: octubre de 2011

© de la 2a edició: Departament de Benestar Social i Família
Pl. De Pau Vila, 1 (Palau de Mar)
08039 BARCELONA

Tiratge: 6000 exemplars

© dels textos i il·lustracions: Marta Capdevila i Planta

Disseny: Helena Batet

ISBN: 978-84-3938-782-4

Impressió:

Dipòsit legal:

Cap part d'aquesta publicació no pot ser reproduïda
o transmesa per cap mitjà sense permís de l'autora.



Com a agraïment a l'Ajuntament de Barcelona, al Departament d'Educació, al Consorci d'Educació de Barcelona i a les escoles EBM Valldaura, L'Oreneta, CEIP Tàber i, sobretot, al CREDAC "Pere Barnils" de Barcelona, que ha ensenyat al meu fill sord profund a sentir i a parlar.



Parlar de la Marta, d'en Marcel i de la seva família és parlar d'estimació d'emocions, de lluita, de coratge... de passió per la vida. El llibre que teniu a les mans explica la seva història, que és un exemple de superació i de mirar el futur amb il·lusió.

Sords profunds, però hi sentim i parlem! no és una història que parli de persones amb discapacitat, tot al contrari: és un elogi de les capacitats de cadascú, perquè parlem de persones amb capacitats diferents. La història descriu el camí que fa una família quan descobreix que un dels seus fills és sord profund, com la mare. Es tracta d'un cas concret, però presenta els dubtes que tindria la majoria de mares o pares en una situació semblant. Descriu el trajecte que decideix seguir la família d'en Marcel i com afronten aquesta situació. Un camí que no fan sols, els acompanyen les entitats, els metges i les metgesses, l'escola... i entre tots conformen una xarxa social de suport forta i imprescindible per a l'infant.

Vull felicitar els protagonistes principals d'aquest relat: en Marcel i la seva família, per haver volgut compartir les seves vivències, i els qui han viscut històries semblants, que també són protagonistes indirectes d'aquesta història. Sens dubte, la voluntat que han tingut i la feina que han fet, centrant-se en les capacitats i superant els obstacles que planteja la deficiència auditiva, fan que avui nens i nenes com en Marcel puguin tirar endavant el seu projecte de vida. Un projecte de vida ambiciós, enriquidor i apassionant.

També una felicitació molt especial a la Marta Capdevila, lluitadora incansable, que sempre posa en valor les capacitats personals i la normalització de la vida quotidiana de les persones amb sordesa profunda. Una gran persona amb un gran compromís!

Josep Lluís Cleries i González
Conseller de Benestar Social i Família

Només puc dir que aquest llibre és: divertit, bonic, interessant, didàctic, emocionant, alegre, estètic... i molt necessari per ajudar aquelles famílies i escoles que tenen nens sords a casa i a les aules.

Roser Capdevila

Sóc mare de quatre fills i un d'ells és sord com jo, que tinc una sordesa profunda. Aquest fet ha marcat tota la meva vida i he lluitat dins del món del silenci per aprendre a comunicar-me amb el món que m'envolta. Això ha estat –i encara és– un repte. Però gràcies al meu propi esforç, al dels logopedes, mestres, familiars i amics, he pogut arribar a parlar molt bé. Vull dir que no és cap miracle que jo parli...

Estic molt contenta de fer una vida normal, d'haver aconseguit, amb la meua veu i llegint el llavis dels altres, que la meua discapacitat no em separi del món. I no m'oblido dels audiòfons: la meua vida sense ells seria molt diferent!

En Marcel, el meu fill de 3 anys, també té una sordesa profunda. Porta audiòfons digitals, parla i l'estan ensenyant a escoltar amb molt bons resultats. Ara ja no li cal mirar-me els llavis per entendre'm, perquè em sent. He descobert que tot ha canviat molt!

Amb audiòfons, treballant amb logopedes i gràcies a la tecnologia digital, que ho ha fet tot molt més fàcil, en Marcel avança molt de pressa i ha fet una millora espectacular.

Ara els nens sords profunds amb audiòfons hi senten! Sense mirar la boca, d'esquena, aprenen a escoltar, a entendre i no callen!



El descobriment

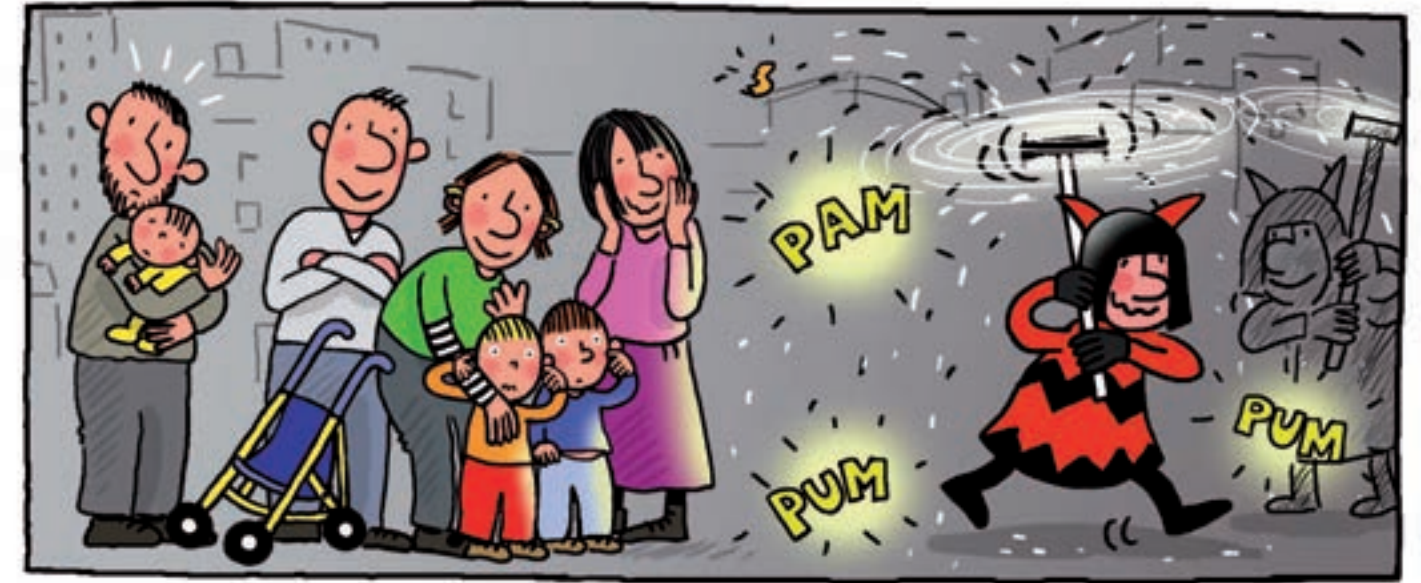
En Marcel era un nadó com tots: plorava quan tenia gana, dormia molt tranquil, reia...

Va passar el temps i, quan en Marcel tenia 9 mesos –que és quan tots els nadons comencen a balbotejar–, encara no deia res. Anava de quatre grapes i prou.

Els meus pares van ser els qui van descobrir que no hi sentia. Se'n van adonar durant les festes del barri, perquè en Marcel no reaccionava amb els petards del correfoç.

Ens vam començar a preocupar quan vam veure que no responia com els altres nens i només feia uns crits estranys.

Li vam fer proves diverses, com fer sorolls amb estris de cuina, i el resultat va ser el mateix.

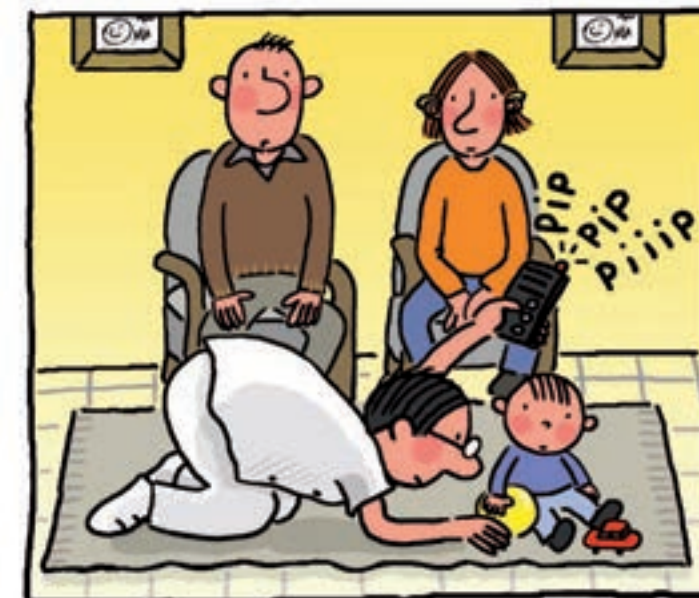


L'otorino — Els potencials evocats

Vam portar en Marcel a l'otorino.

Vam pensar que potser el problema era que tenia cera a les orelles.

Però amb la prova dels potencials evocats, ens van dir que havia nascut amb una sordesa profunda.

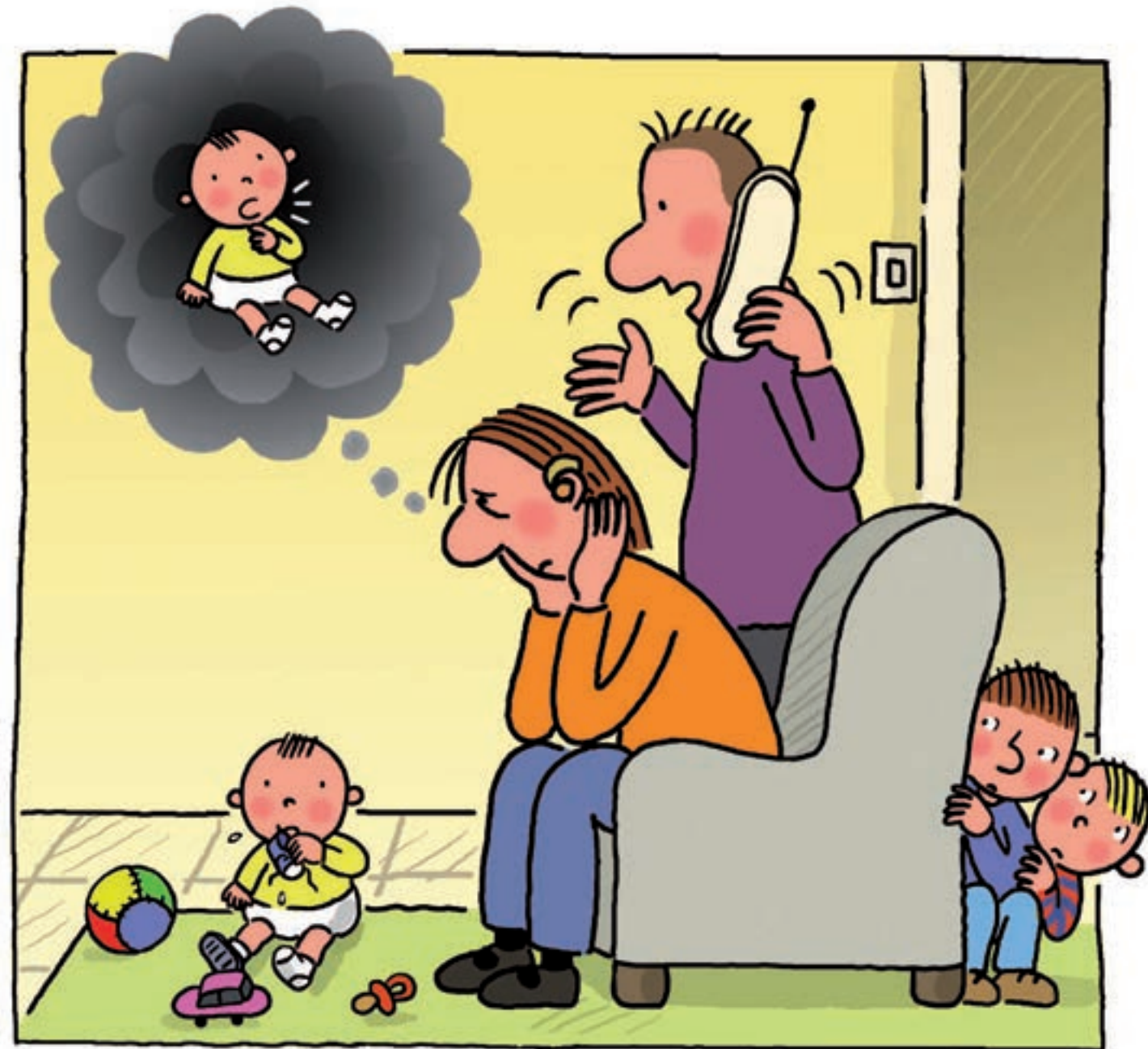


L'angoixa

Vam passar moments de molta angoixa, precisament per l'experiència que tinc de la meua pròpia sordesa.

Jo no volia que en Marcel passés els mateixos tràngols que havia passat jo.

Gràcies al servei educatiu CREDAC de Barcelona, que ens ha donat suport i ha treballat amb en Marcel, hem descobert que la nova manera d'aprendre és molt més fàcil, natural i divertida.



L'Associació ACAPPS

En aquesta associació les persones sordes es comuniquen en llengua oral. També hi ha els familiars, amics i professionals.

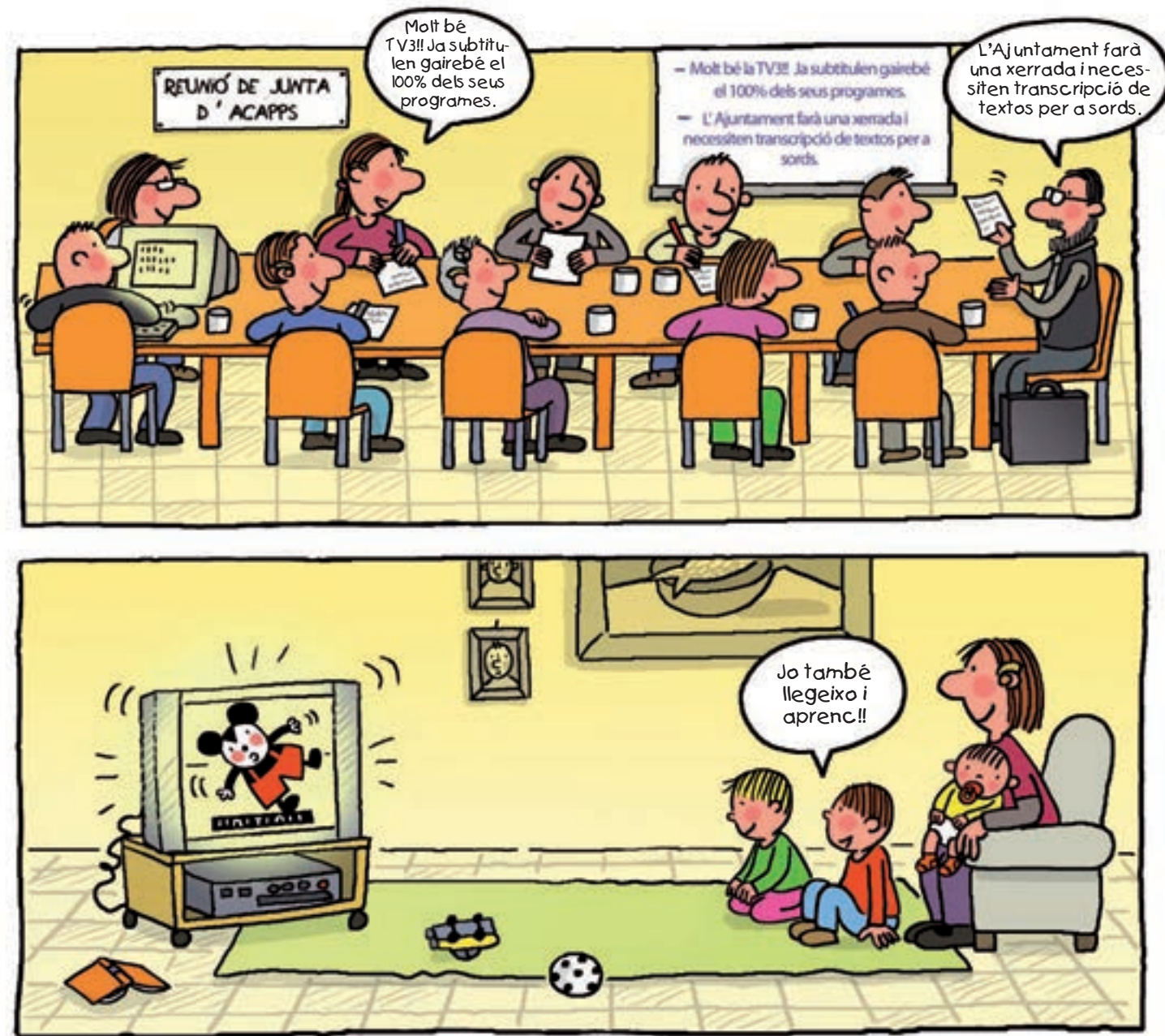
El CREDAC informa sobre les diverses associacions relacionades amb les persones sordes. Nosaltres vam triar ACCAPS perquè jo ja fa temps que havia participat en la comissió dels joves sords. Així que vam anar-hi de seguida.

El seu objectiu fonamental és la integració i participació dels sords en la societat utilitzant la llengua oral, l'audició i la lectura labial com a principal sistema de comunicació, d'accés a la llengua escrita i d'integració en la societat. Els nens, com més entenen i parlen, millor llegeixen i escriuen. Així tenen uns bons aprenentatges i una bona preparació escolar que els assegura un millor accés al món laboral.



A Catalunya, i a la resta de l'Estat, s'estima que el 90% de les persones sordes i amb discapacitat auditiva es comuniquen en llengua oral. Entre altres coses, a la nostra associació impulsem la detecció primerenca de la sordesa (screening/cribratge auditiu universal) i l'estimulació auditiva precoç, i defensem per a les persones sordes que parlen, el dret a audiòfons, implants, emissores FM, bucle magnètic, transcripció de textos, subtitulació...

Només amb els subtítols, els sords poden entendre el que es diu a les pel·lícules i, a més, els nens sords i també els oients aprenen paraules noves i a llegir millor i més ràpid.



CREDAC "Pere Barnils"

L'EQUIP DEL CREDAC

El CREDAC és el Centre de Recursos Educatius per a Deficients Auditius de la ciutat de Barcelona. Actualment a Catalunya hi ha 10 CREDA.

Si la decisió de triar escola per als pares dels nens oïdors és un tema molt important, en el cas dels sords encara ho és més.

Aquí els ajudem amb els audioprotetistes, els psicopedagogs i els logopedes.

En cas de sordeses importants, a l'hora d'escolaritzar un infant, la família pot triar entre la modalitat oral, que fan la majoria dels nens, o bé la modalitat bilingüe amb la llengua de signes i oral.



Els CREDA t'ajuda a solucionar els problemes

Els CREDA informen els pares dels nens sords del que hem de fer amb els nostres fills.

Conviden diferents especialistes a les xerrades de mares i pares, on aprofitem per conèixer-nos.

També ens ofereixen la possibilitat de visitar escoles de diferents modalitats per triar amb millor coneixement el que volem per als nostres fills!



L'audioprotetista

Treballant amb els audíofons o els implants, el nen sord pot evitar l'aïllament i aprendre a escoltar i a parlar.

No són nens sordmuts, com es deia antigament. Fins i tot amb la tecnologia anterior, el nen sord podia adquirir el llenguatge i integrar-se en la vida familiar i social. Actualment, la tecnologia digital ho fa molt més fàcil, perquè està molt avançada i, quan s'aplica, fa que tots hi sentin.

Primer, abans de fer l'audiometria, l'audioprotetista sempre mira les orelles d'en Marcel per assegurar-se que no té problemes de cera, otitis o mucositats.

És molt important que anem a les revisions del metge otorino. També cal revisar sovint l'audició i els audíofons.



11 mesos



Amb l'audiometria es mesura la capacitat auditiva i es determina el grau de sordesa per poder comprar els audífons apropiats. Actualment, amb l'evolució de la tecnologia, s'aconsegueixen molt bons nivells d'audició. Es necessita l'educació auditiva que fa el logopeda per arribar a sentir-hi, comprendre i desenvolupar un bon nivell d'audició i llenguatge. Segons les respostes auditives i l'evolució dels nens, s'aniran ajustant els aparells.

Quan els nens amb pèrdues auditives profundes no obtenen prou benefici amb l'ús dels audífons, és recomanable l'implant coclear. En Marcel és sord profund, però amb els audífons digitals i el treball logopèdic obté molt bons resultats auditius.

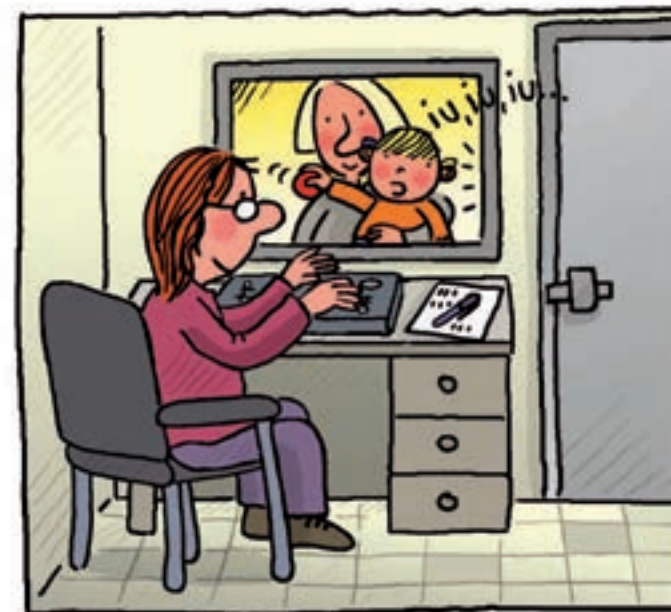
És necessari que, en tot moment, els nens portin els audífons o l'implant, excepte quan es banyen o se'n van a dormir.



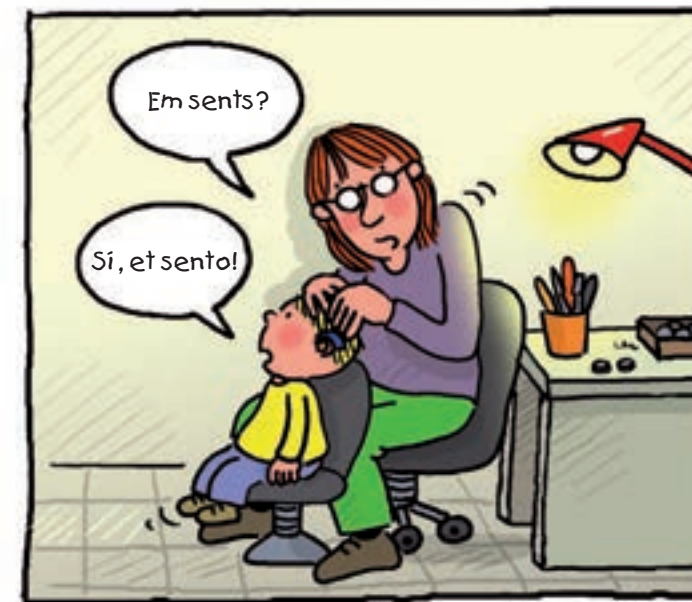
1 any



18 mesos



2 anys



3 anys

Els audífons

L'audífon és un aparell electrònic complex, com un petit ordinador que s'ajusta a l'orella amb un motlle adaptador. Serveix per amplificar els sons, de manera que les persones sordes hi puguin sentir.



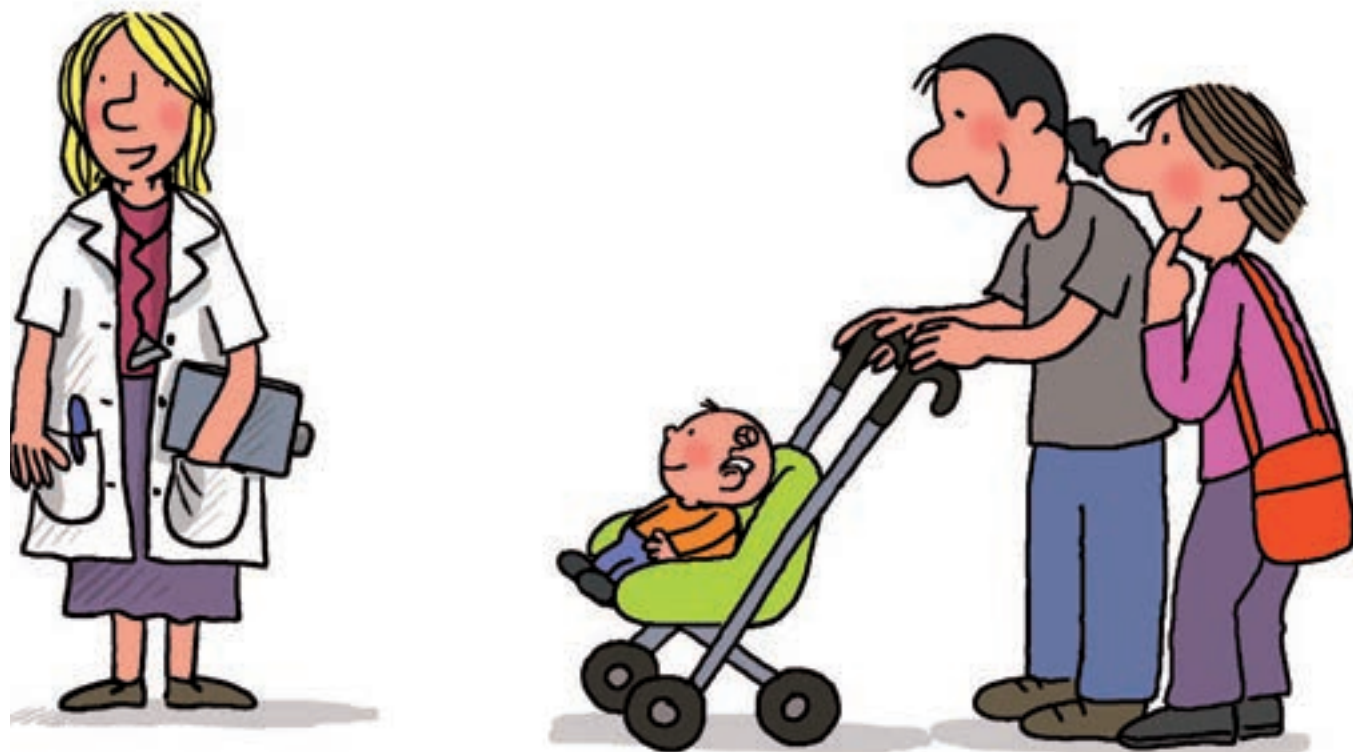
11 mesos



L'implant coclear

És una pròtesi auditiva electrònica que s'adapta amb una intervenció quirúrgica. Es col·loquen una sèrie d'elèctrodes a la còclea (orella interna) que estimularan el nervi auditiu amb l'ajuda d'un processador extern.

Després de la connexió, també cal l'estimulació auditiva i de llenguatge i un treball conjunt entre el centre mèdic, la família, el logopeda i l'audioprotetista que fan el seguiment al nen. S'obtenen molt bons resultats auditius.



16 mesos



3 anys

Visita a una de les escoles de modalitat oral

Benvinguts a l'escola Tàber. Aquí eduquem i tractem els nens sords com els altres, tots iguals. Així aconseguim que siguin autònoms, encara que necessitin el suport dels logopedes i del CREDAC.

Aquesta modalitat permet que els nens sords profunds puguin parlar i entendre. A la nostra escola tenim 18 nens sords i tots parlen; és la manera que s'integrin amb la resta de companys. En ocasions has de mirar-los les orelles per saber si porten audiòfons o implants, ja que no es diferencien de la resta dels nens oïdors.



Il·l·mesos



El que vull per al meu fill

Quan jo era petita, ja hi havia les dues modalitats de llenguatge: l'oral i la de signes.

Per al meu fill he triat la mateixa modalitat que els meus pares van escollir per a mi, aconsellats per l'equip de professionals del centre ARANS: la modalitat oral.

Tal com va anar el meu aprenentatge, crec que el més convenient per al meu fill és el llenguatge oral; i en català, ja que és la llengua familiar i la que em serveix per ser autònoma i desenvolupar-me davant la societat.

A més, actualment, amb els avenços tecnològics –audiòfons digitals o implants– i amb l'ajut del CREDAC, fins i tot els sords profunds hi senten, entenen i parlen!



Els logopedes

Els logopedes depenen del CREDAC, però van a les escoles on hi ha els nens sords. Els atenen individualment, ja que així disposen d'un espai auditiu adequat i poden adaptar-se a l'evolució auditiva i lingüística de cada nen. En una escola d'agrupament d'alumnat sord, a més se'ls atén en grup amb altres companys sords.

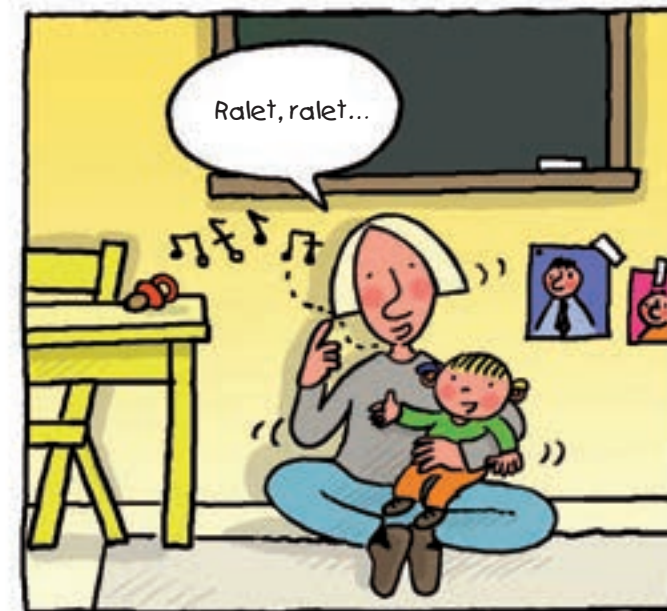
Igual que en el cas dels oients, el llenguatge s'aprèn parlant i fent coses amb els altres. Quan tenim un fill sord, hem d'aprofitar les situacions de cada dia per comunicar-nos-hi, jugant i parlant amb ell encara més que si fos oient.

En aquestes primeres etapes els pares també hi participem assistint a les classes de logopèdia.

A casa, ben aviat vam quedar molt sorpresos de com responia en Marcel. Li parlàvem, li parlàvem molt i normal! Li cantàvem i ell ens escoltava, pensava, jugava, parlava, reia... Ens ho passàvem la mar de bé!



11 mesos



13 mesos

13 mesos



16 mesos



2 anys i mig



22 mesos



2 anys



26 mesos



L'escola bressol

Tenir amics és important. A aquestes edats, els nens aprenen a parlar.

Com tots, en Marcel és molt trapella i ha d'aprendre a fer-se gran. També l'han d'ajudar a fer pipí, caca i, sobretot, a menjar.



20 mesos



3 anys

L'screening / cribratge auditiu

A Catalunya encara no es fa l'screening/cribratge auditiu a tots els nens i nenes quan neixen.

Per això, com que jo era l'única sorda de la família, no ens vam adonar que en Marcel era sord profund fins que va tenir 9 mesos.

Llàstima de no haver-ho sabut abans! Li haguéssim pogut col·locar els audíofons i començar la logopèdia des del tercer mes de vida.

Ara, amb la Bet, la seva nova germaneta, els pares hem demanat la prova d'otoemissions acústiques o de potencials evocats auditius automatitzats per saber si és sorda.

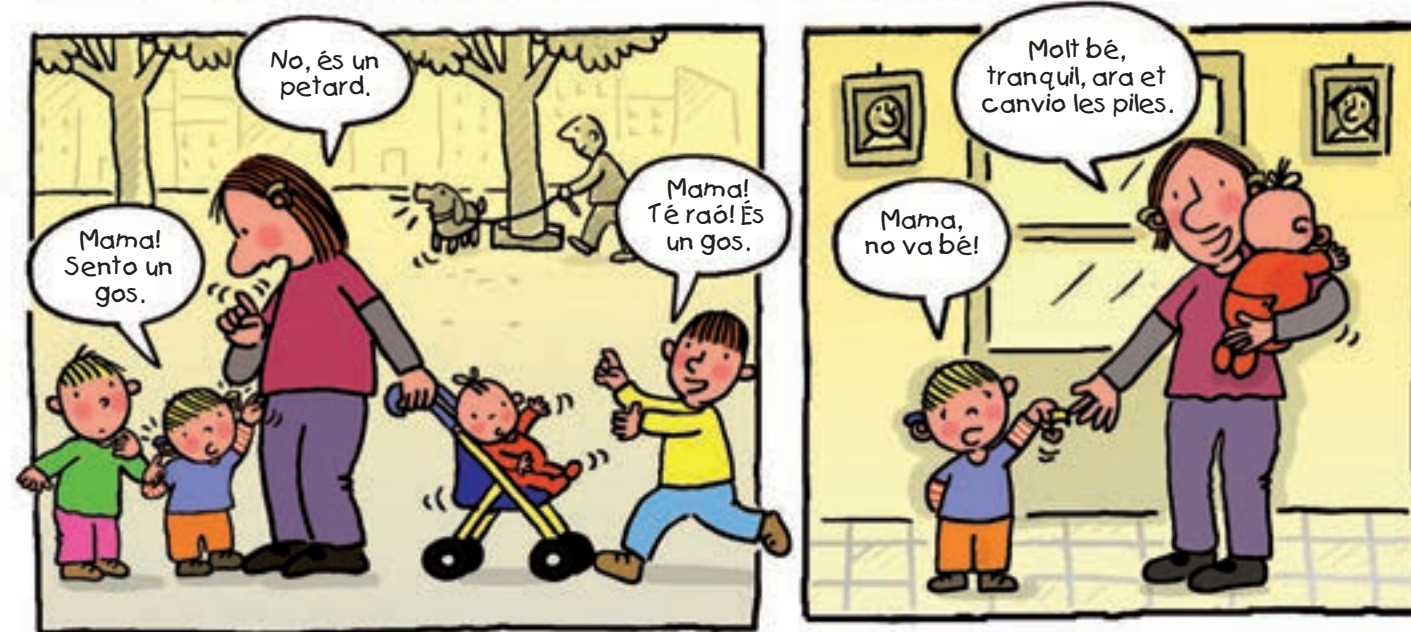


La família

En Marcel és com els seus germans. Té tres anys, els més importants de la seva vida. Escolta, entén, canta, pensa i tot ho fa parlant.

Ara estem tranquils. Amb els germans i cosins fan molt bona colla. Passen moments molt agradables.

Els germans són molt importants, perquè jugant i compartint, aprenen a parlar, a respectar-se i a relacionar-se... tot un repte!





L'escola

Actualment hi ha escoles d'agrupament d'alumnat sord en modalitat oral a diferents districtes municipals, des de l'escola bressol fins a la secundària.

Ara en Marcel anirà a una nova escola d'agrupament, on estudien i aprenen els seus germans. Farà P-3 i esperem que aprengui molt amb l'ajut dels companys, dels mestres i dels logopedes.



Fa temps...

Sóc la Marta, la mare d'en Marcel. Encara recordo que, quan era petita, portava uns audiòfons molt grossos a cada orella que anaven connectats amb uns cables i un micro sobre la meva panxa... Quins sorolls!

Me'ls volia treure, no m'agradaven gens i sempre que podia els feia desaparèixer. Com aquell dia que, després d'amagar-los, vaig tallar els cables a trossets ben petits per no haver de posar-me'ls mai més.

Ara els audiòfons que porto són digitals, són molt moderns i tenen molta potència.

Puc sentir la música, els sorolls del carrer, les veus, tot; això sí, ho sento molt fluix i "borrós".

Els sorolls que vénen des de l'aire no els puc captar, no els sento. Els sorolls que vénen de terra, els greus, sí que els puc sentir, però no els conec i no sé què són ni d'on vénen. No els diferencio i m'és igual sentir un petard que un gos que borda.

He treballat molt la lectura labial: llegir únicament els llavis. Sense veure la cara de les persones em sento perduda, necessito veure'ls l'expressió i els moviments de la boca.

Els meus ulls són les meves orelles. Els ulls fan part del treball. Els audiòfons que porto ara són una part important de mi. Són vida!



Tinc tres anys...

Sóc en Marcel. Porto dos audiòfons digitals com la meva mare, però els meus són de dos colors: un és blau i l'altre groc. Des que porto els aparells i, sobretot, des que la logopeda m'ha ensenyat a escoltar, la meva vida ha canviat molt.

Puc arribar a sentir els avions que volen lluny, les campanes, els cotxes, les ambulàncies, tot! Puc sentir la música, les cançons, el que em diuen, encara que estigui d'esquena, i els contesto normalment. Quan porto els aparells, em sento connectat amb l'entorn.

En fi, encara que molt sovint em faig el sord, amb els aparells sóc un oient més.

M'agrada sentir el vent i la pluja, tant com notar-los... Quan sento petits sorolls els meus pares es queden de pedra en veure que puc sentir-los perfectament! Sóc molt observador i conec molts sons diferents.



Actualment...

El Marcel ja té 7 anys. En aquest temps, ha desenvolupat molt la seva audició, entén i parla molt bé. És molt entremaliat i xerraire. Ha après a llegir i a escriure i gaudeix treballant a l'escola. Quan surt, fa els deures, les activitats d'atletisme i canta a la coral del barri. Últimament, diu que quan sigui gran vol ser astronauta.

He quedat meravellada de veure com el meu fill respon amb el seus audíofons. Somiava que algun dia també podria arribar a sentir com ell, com el Marcel.

Penso que de vida només n'hi ha una... així que... dit i fet!

He aprofitat les noves tecnologies i m'han col·locat un implant coclear.

Estic molt contenta perquè puc conèixer el món de sons i sorolls i, sobretot, perquè sento les veus dels meus fills. Ara estic aprenent a escoltar i a entendre. Confio que encara puc anar més lluny, i com sempre per millorar!!



Dibuixat per en Marcel als 3 anys (la mare i el Marcel). Ens dibuixa amb els audíofons.

Glossari

ACAPPS

És una associació sense ànim de lucre creada per acollir, agrupar i atendre les necessitats de les persones sordes i per aconseguir que puguin arribar a sentir-se ciutadans de ple dret en els àmbits familiar, social i laboral. Està formada per sords (prelocutius i postlocutius), pares i mares de nens sords, familiars, amics i professionals. Ofereixen diversos serveis, com el Servei d'Atenció a les Famílies, Servei d'Inserció Laboral, Servei d'Atenció al Sord Postlocutiu, Servei d'Accessibilitat...

ARANS

És l'escola de sords on em van ensenyar a parlar. Actualment no existeix.

Bucle Magnètic

Sistema d'emissió que permet que el so emès arribi directament a les pròtesis auditives de les persones amb discapacitat auditiva que en són àries.

CEIP Tàber

És una escola pública d'infantil i primària, amb agrupament d'alumnat sord en modalitat oral, on estudia i aprèn el meu fill Marcel i els seus germans.

Centres d'agrupament d'alumnat sord en modalitat oral

Són centres docents ordinaris d'educació infantil, primària i secundària obligatòria, on s'escolaritza l'alumnat amb importants pèrdues auditives. Els professors coneixen més els alumnes sords i disposen de mestres d'audició i llenguatge per al suport escolar d'aquests.

CREDAC "Pere Barnils"

Centre de Recursos Educatius per a Deficients Auditius a la ciutat de Barcelona.

El CREDAC "Pere Barnils" és un servei educatiu específic adreçat a l'alumnat amb sordesa o amb trastorns de llenguatge i a les seves famílies. Depèn del Consorci de la ciutat de Barcelona, que està constituït pel Departament d'Educació de la Generalitat de Catalunya i l'Institut Municipal d'Educació de Barcelona. L'àmbit territorial on actua és la ciutat de Barcelona.

Actualment hi ha 10 CREDA a Catalunya. Per a més informació, consulteu la web www.xtec.cat/creda

EBM Valldaura i l'Oreneta

Són les escoles bressol municipals on va anar en Marcel.

Emissores FM

Les emissores de freqüència modulada són aparells que capten la veu de qui parla, l'aïlla de la resta de sorolls ambientals i l'envien per ones de ràdio. El receptor, connectat a l'audiòfon o a l'implant coclear, rep aquesta informació. És recomanable usar-les en situacions on sigui difícil accedir directament a la informació sonora, com pot ser l'aula, per sentir la televisió, escoltar música (aparells de CD, MP3...) i qualsevol altre aparell, connectant-lo a la sortida de l'àudio.

Otoemissions acústiques i potencials evocats auditius automatitzats

Són proves que es poden realitzar en qualsevol moment. Les OEA a partir del segon o tercer dia de vida i els PEATC-A des del primer. Són molt indicades en *screening*/cribratge neonatal, practicades en la mateixa sala de nadons per tal de descartar sordeses, o bé, en cas de sospita, ajuden a decidir l'aplicació de proves més específiques. Es tracta de tècniques molt senzilles i gens invasives. Només cal que el nen/a estigui quiet durant uns minuts. Es poden practicar les proves fins i tot mentre dorm.

Screening auditiu universal

L'objectiu d'aquest cribratge és la detecció d'una possible pèrdua auditiva en tots els nadons. Els dos sistemes que es consideren avui dia útils i complementaris en l'*screening* neonatal són les otoemissions acústiques i els potencials evocats auditius automatitzats.

Normalment es proposa:

- 1- Fer aquestes proves des del naixement.
- 2- Repetir-les al cap d'un mes, si van ser negatives.
- 3- Derivació a l'otorino, en cas de ser negatives, per realitzar un diagnòstic auditiu definitiu.





Aquest conte explica la meva
experiència personal com a mare d'un
nen sord. Els llocs i les persones citades
existeixen. L'he escrit per fer públic el meu
agraïment. La meva història crec
que és molt semblant a d'altres
i pot servir per conèixer i ajudar
a prendre decisions a pares
com nosaltres, davant
el naixement d'un fill sord.

ISBN 978-84-393-8782-4



9 788439 387824



Generalitat de Catalunya
**Departament de Benestar Social
i Família**